

Til personer i Danmark og Sverige

Bergen, 14. desember 2016

## **Invitasjon til pasientkurs om lysømfintlige porfyrisykdommer**

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS) arrangerer i februar et landsomfattende kurs for personer som har erytropoietisk protoporfyri (EPP), hereditær erytropoietisk porfyri (HEP), kongenital erytropoietisk porfyri (CEP) og deres pårørende.

Kurset vil ha fokus på hvordan det er å leve med en lysømfintlig porfyrisykdom, og vi håper at dere som deltagere kan dele de erfaringene dere har i forhold til hvordan dere opplever hverdagen, skole/arbeidssituasjonen, fritid, ferier og eventuelle medisinske utfordringer knyttet til diagnosen.

Det vil også bli forelest om tema som arv, årsak, symptomer, behandling, forebygging, langtidskomplikasjoner, genetisk veiledning og testing (se foreløpig kursprogram vedlagt). Siden dette er en liten gruppe oppfordrer vi alle med disse diagnosene om å delta på kurset, både de som aldri har deltatt før og de som har vært på mange kurs.

### Andre aktuelle tema vi vil ta for oss på kurset er:

- Sceneste - en ny behandlingsform ved EPP, men ikke godkjent i Norge enda
- Utvikling av en spesiallysmåler og en app med varsel om maksimal tid ute
- Tips om ulike rettigheter for deg med en lysømfintlig porfyrisykdom

Kurset starter med en «Bli kjent kveld» søndag kveld fra kl. 17.00 (felles middag kl. 19.00) og avsluttes tirsdag kl. 13.30.

Det faglige på kurset er i hovedsak beregnet for voksne og ungdommer med diagnose, men vi oppfordrer til at man også tar med barn med diagnose og deres søsken slik at de kan få mulighet til å treffe og bli kjent med andre med samme diagnose (alle må føres opp som deltagere på påmeldingsskjemaet).

NAPOS vil sette opp ulike aktiviteter for barn/unge parallelt med mange av forelesningene. Det vil bli lagt opp til rebusløp, tur til VilVite, filmvisning og en samtalegruppe for barna. Det vil i hele perioden være et rom med tilgang på tegnesaker, lego, perlebrett, spill og tegneserier. NAPOS kan dessverre ikke tilby barnepass, men noen fra NAPOS vil være tilstede som aktivitetører på mange av aktivitetene.

**Kursdato:** 19. til 21. februar 2017

**Kurssted:** Thon Hotel Bergen Airport, Kokstadvegen 3, Bergen  
(kun 5 minutt kjøretur fra Bergen Lufthavn Flesland)

**Påmelding:**

Elektronisk, skriv inn følgende lenke: [www.deltager.no/kurs-napos2017-utenlandske](http://www.deltager.no/kurs-napos2017-utenlandske)

**Overnatting og bestilling av reise:** Bestill hotellrom for hele reisefølget på det elektroniske påmeldingsskjemaet. For bestilling og dekning av reise se eget informasjonsskriv.

**Påmeldingsfrist:** 15. januar 2017

**Priser for kurs (betales ved påmelding):**

Voksne (12 år eller eldre): NOK 555.-

Barn (4-12 år): NOK 277.-

Spebarn (0-3 år): gratis

**Andre priser:**

To retters middag søndag kveld (betales ved påmelding):

Voksne (12 år og eldre): NOK 325, barn (4-11 år): NOK 197, spebarn (0-3 år): gratis.

**Overnatting søndag-mandag (betales ved ankomst til hotellet):**

Enkeltrom: NOK 995, ekstra voksen: NOK 200, ekstra barn (4-11 år): NOK 200, spebarn (0-3 år): gratis.

**Overnatting med hjelpesjon mandag-tirsdag (betales ved ankomst til hotellet):**

Voksen: NOK 1565, ekstra voksen (12 år og eldre): NOK 815, ekstra barn (4-11 år): NOK 400, spebarn (0-3 år): gratis. Familier med mer enn 3 personer vil få familierom.

Har du spørsmål angående kurset eller påmelding vennligst kontakt Irene L. Duinker per e-post [porfyri@helse-bergen.no](mailto:porfyri@helse-bergen.no) eller telefon 55 97 78 35.

Med vennlig hilsen

**Irene L. Duinker**

*Kunnskapskoordinator*

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)

-en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Tlf. 55 97 31 70

**Sverre Sandberg**

*Leder*